한국사회복지학
Korean Journal of Social Welfare, Vol. 60, No. 3, 2008. 8, pp. 83-106.

장애연구에의 지적장애인의 참여를 둘러싼 쟁점에 대한 고찰*

김 진 우
(인제대학교)

[요 약]

본 연구는 지적장애인은 의사소통능력이 부족하고 진술에의 진실성을 담보하기 어렵기 때문에 연구과정에 이들을 포함시키는데 소극적인 입장에서 탈피, 지적장애인의 적극적인 참여 패러다임으로의 변화를 강조한다. 이와 관련하여 '언어를 매개로 한 의사소통능력의 부족'은 지적장애인의 특성을 고려한 면접도구 개발과 대화분석방법을 도입함으로써, '진술의 진실성'에 대해서는 사회적 실재의 재현(representation)을 둘러싼 다양한 질적연구방법을 개발하고 진술 의미를 재구조화함으로써, 그리고 무지에 따른 배제와 억압의 메커니즘은 지적장애인의 삶 드러내기를 통해 극복될 수 있음을 보여주고 있다. 동 연구결과는 앞으로 장애정도별로 다양한 자료 수집 및 분석방법이 개발되어야 하며 아울러 각종 정부연구용역에서 지적장애인이 연구과정에 포함되도록 하는 연구방법론의 변혁이 필요하다는 함의를 제공해 준다.

주제어: 지적장애인, 정보제공자(informants), 사회적 모델, 참여적 접근, 대화분석방법(conversation analysis)

1. 서론

우리나라에서 장애인을 정책대상으로 처음 인정한 특수교육진흥법(1977) 제정 이후 심신장애자복지법(1980)과 그에 대한 전면개정인 장애인복지법(1989), 장애인고용촉진등에관한법률(1990)과 후속법률인 장애인고용촉진및직업재활등에관한법률(2000)이 제정됨으로써 교육, 고용 및 직업재활, 사회복지서비스 등에서 기본적인 법률체계가 갖추어지게 되었다. 나아가 이동권 확보, 장애인 자립생활 및 차별금지와 관련된 내용이 교통약자편의증진법(2005), 개정장애인복지법(2007) 및 장애인차별금지및

권리구제등에관한법률(2007) 등으로 보다 확대되는 추세에 있다. 특히 최근에 자립생활모델, 장애에 대한 사회적모델에 따른 패러다임의 변화가 법·제도를 통해 구체화되고 있어, 종래 장애에 대한 개인적 책임 및 재활적 접근에서 탈피하려는 사회적 분위기가 점차 확산되고 있다.

이러한 최근 변화의 움직임은 장애인이 보편적 인권을 기반으로 하여 우리 사회의 주류속에 편입될 수 있도록 하는 제도적 장치를 마련하는 것이라는 점에서 긍정적이다. 아울러 종전과 달리 장애인 당사자들이 다양한 의사결정과정에서 적극적인 참여를 통해 자신의 의견을 개진할 기회가 확대되었고, 연구분야에서도 신체장애인을 정보제공자로 참여케 하여 그들의 삶을 드러내는 연구(김미옥, 2002; 곽지영, 2005; 이은미, 2006) 또한 최근 활발하게 이루어지고 있다.

이러한 질적연구는 비장애인 정책전문가에 의한 의사결정을 견제하고, 실증주의 패러다임에 기반한 양적조사 자료를 활용하여 정책적 우선순위를 결정하고 장애인 욕구의 포괄범위와 우선순위를 고찰하고자 했던 종전 방식에 비해, 욕구를 둘러싼 다양한 사회적 맥락과 욕구가 발현되는 삶의 제 조건의 관계성에 대한 깊이있는 성찰을 통해 피상적이고 파편적인 실태조사의 한계를 극복하려 했다는 점에서 매우 긍정적이다.

그러나 이러한 정책적 변화·발전, 그리고 신체장애인 삶 드러내기 등이 가지는 함의가 긍정적임에도 불구하고 이의 영향력이 지적장애인에게까지 미친다고 보기는 어렵다. 전반적인 장애정책의 발전에도 불구하고 지적장애인은 교육에서의 불충분한 지원, 고용과정에서의 배제 또는 실질적인 차별은 물론이고 복지서비스에서의 대다수를 차지하는 신체장애인에 대한 관심의 그늘 속에 항상 놓여 왔기 때문이다. 뿐만 아니라 연구분야에서도 지적장애인에 대한 기존의 고정관념 - 의사소통이 불가능하거나 어렵고, 가능하다 하더라도 그 진술에 신빙성을 부여하기 어렵다 - 때문에 지적장애인의 삶을 드러내는 학술적 연구(남구현·남숙경·김명연·임성만·박경석·박래군·염형국·박옥순·여준민·임소연·김정하·김주현·권미진·손현희 외, 2005; 곽민영, 2007; 박숙경, 2007)는 이제 겨우 맹아적 단계에 있다고 보인다.

본 연구는 '연구과정에서 지적장애인의 배제'라는 기존의 연구 패러다임에서 벗어나 지적장애인도 면접과정에서 의미있는 정보제공자로서 역할할 수 있다는 것을 보여주는데 그 의의가 있다. 이를 위해 아래에서는 영국 지적장애인의 연구과정에의 참여를 둘러싼 다양한 패러다임의 주된 내용이 무엇이고 지적장애인들이 연구과정에서 실제로 어떤 다양한 역할들을 담당하였는지를 살펴볼 것이다. 이러한 고찰을 통해 지적장애인의 연구과정에의 참여에 따른 쟁점을 살펴본 다음, 그러한 쟁점들이 연구자의 연구경험[1]을 통해 어떻게 용해되고 재발견되었는지를 고찰해 보고, 끝으로 본 연구가 가지는 한계와 학술적·실천적 함의를 살펴보고자 한다.

1) 본 연구의 하반부에 쓰인 면접내용에 대한 원자료(raw data)는 Kim(2005)의 내용에서 원용한 것임.

2. 장애연구에 있어서의 참여적 접근과 해방적 접근

여기에서는 장애연구에의 장애인 참여와 관련하여, 장애인이 연구과정에서 '대상화', '객체화'되던 패러다임에서 벗어나 '정보제공자'의 역할을 수행하고 나아가 '연구주체'로서 역할해야 한다는 패러다임으로의 전환과 그러한 패러다임의 변화가 지적장애인의 연구과정에의 참여에 어떠한 의미를 가지는지에 대해 영국의 사례를 중심으로 고찰해 보고자 한다.

1) 장애연구에서의 참여적 접근

장애인이 주류사회에 참여하지 못하고 배제되어 왔던 것이 자본제 사회의 본질로부터 기인한 것인지, 생산양식과는 별개로 인류의 역사와 함께 해 온 장애인에 대한 지배문화의 보편적 성격에서 기인하는 것인지에 대해서는 의견이 나뉜다. 자본제 사회의 본질에서 기인한다는 입장은 직장과 가정이 분리되지 않고 농업기반 생산양식을 기초로 하는 봉건제사회에서는 신체적·정신적 손상으로 인한 미숙련이 장애인으로 하여금 노동과정에서 배제되도록 하는 근거로 작용하지 않았다(Topliss, 1979)[2]는 것이다. 그러나 자본제 생산양식에 따라 노동형태가 변화하고 전문기술직이 발전함에 따라 신체적·정신적 손상 때문에 교육과정에서 차별받고 그러한 차별이 정보습득 기회의 차단으로 이어지고 결과적으로는 근로기회의 제약·상실, 해고의 용이성과 연결되어 자신의 전문성을 축적하기에 더욱 열악한 구조에 함몰됨으로써 사회적 배제가 고착화된다(Oliver, 1990)는 것이다.

반면, 장애인에 대한 지배문화의 보편적 성격에 주목하는 입장에서는 그리스·로마신화 등 각국의 신화나 구전 속에서 어떤 잘못에 대한 벌로서, 전생의 업으로 짊어져야 하는 고통으로서 신체적·정신적 손상을 해석한다. 그러한 입장과 관행들은 동서양을 막론하고 전세계사에서 보편적인 이해공유의 과정을 거쳐 왔고, 오늘날 장애에 대한 왜곡된 인식과 문화가 이러한 맥락에 연결되어 있다고 보는 것이다(Barnes, 1996). 이러한 배타적 지배원리는 완벽함을 추구하고 이상화하려는 '몸의 신화(myth of body)[3]'에 근거하는 문화적 콘텐츠를 생산·재생산하는 논리적 기반을 제공하고, 경제뿐만

2) Topliss(1979: 11)는 이와 관련하여 아래와 같이 설명하고 있다. "변화의 속도가 더딘 농촌공동체에서 시각장애인과 청각장애인은 특별한 급여에 대한 요구없이 그들이 속한 지역사회에서 생활하는 삶과 일에 쉽게 동화되어져 왔다. 공교육을 받지 않더라도 모든 아이들이 관찰을 통해 농작물 재배일을 하면서도, 청각장애인들은 자신의 능력이 심하게 잠식되지는 않았다. 시각장애인들도 그리 붐비지 않는 시골 환경에서 위험이 훨씬 적었고, 반복기술을 요구하는 일상적 과제는 특별한 훈련 없이도 많은 시각장애인에 의해 습득되고 실천될 수 있는 것이었다. 그러나 산업사회의 환경은 완전히 달랐다".

3) 서구에서는 '비장애 백인 남성'을 가장 완벽한 사람으로 간주하고 장애가 있거나, 흑인이거나, 여성인 경우 지능이 모자라거나 신체적 근력에 있어 피지배 위치에 놓일 수밖에 없는 열등한 존재로 취급되는 것이다. 이것은 장애주의(disablism), 인종주의(racism), 가부장주의(patriarchism)에 기반을 둔 문화지배구조와 밀접한 관련이 있다.

아니라 일상생활에서의 장애인에 대한 부정적 견해를 양산하는 모태적 역할을 담당함으로써, 사회가 장애인을 주류사회로부터 배제하는 당위성에 대한 논리를 끊임없이 제공해 오고 있다.

이러한 소외와 억압, 배제는 장애인의 일상 생활세계뿐만 아니라 이를 연구하는 연구방법에서도 마찬가지였다. 즉, 장애인이 연구과정에 참여할 수 있는 기회는 매우 제한적이었다. 정책 입안의 책임을 지고 있는 정부는 객관적인 데이터를 확보하기 위해 이른바 '과학(science)의 이름으로' 각종 통계자료를 생성하는데, 장애인을 조사해야 할 대상으로 간주하면서 그들의 목소리를 주체적으로 반영하는 방법을 강구하는 데는 지극히 소극적이었다. 각종 연구에서, 정책입안에서 전문가들은 그들의 방식대로 현실의 문제점을 파악하고 대안을 모색하는 기존의 패러다임을 버리지 않았던 것이다. 즉, '장애인과 함께 하는' 연구라기보다는 '장애인에 대한' 연구였던 것이다(Oliver, 1992). 장애연구에 있어서의 참여적 접근은 그러한 전통적인 접근에 대한 비판에서 출발한다. 즉, 참여적 접근은 장애인을 의미 있는 당사자로서 연구에 포함시키는 방안을 모색하려는 입장에 서 있는 것이다(Kiernan, 1999).

장애인이 연구과정에 참여하게 된 것은 그리 오래된 것은 아니다. 영국에서의 지적장애인에 대한 참여적 연구의 발전은 20세기말부터인데, 그 전에는 유전학, 심리학, 교육학 연구에서 장애인을 시험하고, 관찰하고, 분석하고, 묘사하는 방법이 주를 이루었다가 이후에는 신체장애인이 정보제공자로서 연구과정에 포함되기 시작하였다(Walmsley, 2001: 188). 그러한 패러다임의 변화속에서 지적장애인이 정보제공자로서 연구과정에 포함되기 시작한 것은 1980년대이며(Kiernan, 1999), 최근에는 연구자들이 지적장애인과 함께 연구하는 참여적 접근에 기초한 다양한 연구가 수행되었다(Minkes, Townsley, Weston, and Williams, 1995; Ward and Simons, 1998).

2) 사회적 모델과 해방적 접근: '참여적 접근 너머'

장애가 개인적 결함이나 책임 때문에 생긴다는 개인적 모델(individual model of disability)과 의료기술의 발전에 따른 신체적·정신적 손상의 극복가능성을 강조하는 의료적 모델(medical model of disability)의 지배적 패러다임에 도전하여, '장애는 신체적·정신적 손상으로 인해 파생되는 욕구에 대한 사회적 대응부재로 인해 발생한다'는 입장에 서있는 사회적 모델(social model of disability)은 장애인에 대한 사회적 억압과 배제의 메커니즘을 분석할 수 있는 이론적 기반으로서 역할하며 참여적 접근 패러다임에 대해 비판적인 입장에 서 있다(Oliver, 1992).

장애인의 사회적 억압으로부터의 해방은 장애에 대한 사회적 책임수행을 요구하는 결집된 장애운동을 통해서 이루어져야 하는데, 그러한 해방은 기존의 연구과정에의 장애인 참여 패러다임만으로는 이루어지지 않는다는 것이다. 즉, 연구과정에서 장애인이 참여한다는 것은 종전에 비해 매우 진일보한 모습이라 할 수 있으나 연구자-정보제공자 간의 불평등한 권력관계는 개선되지 않은 채 여전히 비장애인인 연구자의 연구 패러다임에 정보제공자인 장애인이 종속적 위치에 놓이게 된다는 것이다. 이는 연구에 있어서 장애인이 참여하거나 포함된다고 하더라도 '장애인이 연구과정을 통제할 수 없다면' 그 자체로서는 해방적 연구가 될 수 없다는 것이다(Zarb, 1992).

그러한 불평등 관계는 연구생산에 있어 사회적·물질적 관계를 바꿈으로써 전체 연구과정을 장애인이 통제할 수 있도록 하는 해방적 접근이어야 한다(Oliver, 1992; Zarb, 1992)는 것이다. 여기서 사회적 관계는 장애인이 '연구자'의 역할을 수행해야 한다는 것을 의미한다. 그리고 물질적 관계는 장애인 연구자가 연구수행시 비장애인 수행연구보다 연구비가 커짐에 따른 연구자금 제공자의 회피적 반응을 극복하고 연구주제 선정에 있어서 자금제공자의 유무형의 간섭으로부터 자율성을 가질 수 있어야 한다는 것을 의미한다. 나아가 장애인 연구자가 장애인의 삶의 해방을 위해 수행하는 연구에 있어서 연구주제설정, 연구설계과정, 연구결과해석, 연구결과공유 등 전반적인 연구과정을 통제하며 자신의 동료들로부터 정보를 수집해야 한다는 것이다. 이러한 해방적 접근이 참여적 접근과 어떻게 다른지에 대해서 Walmsley(2001: 196)는 아래 〈표1〉과 같이 정리하고 있다.

〈표 1〉 장애연구에 있어서 양 접근의 비교

	참여적 접근방법	해방적 접근방법
방법론	현상학적	정치적 행동으로서의 연구 질적, 양적 연구 포괄
이데올로기	특정한 것은 없으나 정상화(normalization) 또는 장애에 대한 사회적 모델	장애에 대한 사회적 모델 채택 장애인에게 실질적인 혜택을 줄 수 있는 연구 수행
연구과정에서의 통제권 소유여부	자료수집과정에 있어서의 장애인과 협력관계에 있는 연구자	연구질문 형성과정에서부터 연구결과 배포까지 모든 국면에 있어서의 장애인
연구자의 역할	연구주제와 관련하여 전문성을 함께 공유할 수 있는 전문가. 때로는 조언가/지원자	장애인에 대한 책임성을 지는 전문가
연구주제	장애인의 삶과 관련된 이슈	변화를 추진할 수 있는 적절한 경로를 탐색하고 명확하게 하는 주제
책임성	연구자금 제공자에 대한 책임성	장애인과 그들의 단체(기관)에 대한 책임성

자료: Walmsley(2001)

3) 지적장애인과 양 접근과의 관계

이러한 해방적 관점은 다분히 신체장애인에 의해 주도되었는데 과연 이 관점이 지적장애인 연구에 있어서도 적절한지는 매우 논쟁적이다. Ward(1997)는 신체장애인과 밀접한 관련이 있는 해방적 연구 패러다임은 지적장애인과 밀접하게 관련되어 있는 쟁점들을 간과했다는 점을 지적하고 있다. Chappell(2000)은 지적장애인이 연구자금을 탐색하는데 어려움이 있다는 점 외에 고등교육으로부터 배제되어 온 현실을, Walmsley(2001)는 지적장애인이 연구를 수행하더라도 학술적인 연구결과를 도출하는데 있어서 어려움이 크다는 점을 들고 있다. Ward and Simons(1998) 또한 해방적 접근이 장애인과 비장애연구자간의 불평등 관계가 지니는 문제점들을 제거해 나가는데 큰 변화를 가져올 수 없었기 때문에 지적장애인에 대해 제시할 수 있는 함의는 그리 명확하지 않다고 주장한다. 나아가

Kiernan(1999)은 지적장애연구에 있어서 참여적 연구패러다임이 오히려 더 현실적인 대안이 될 수 있다는 점을 강조하고 있다.

이러한 소극적 입장에도 불구하고, 몇몇 연구자들은 지적장애연구에서 해방적 연구패러다임을 실현하기 위한 노력들을 경주해 오고 있다(Palmer and Turner, 1998; Palmer et al., 1999). 또한 이러한 논쟁의 결과, 지적장애인을 포함시키는 연구를 이해하거나 수행하는 적절한 방법을 찾는데 긍정적 변화가 수반되기도 하였다. 영국에서는 지적장애인이 연구 아이디어 제안자 또는 연구 프로젝트에 대한 조언자로서(Atkinson and Williams, 1990), 연구면접자로서(Williams, 1999), 공동연구자로서(March, Steingold, Justice, and Mitchell, 1997) 자서전의 작가로서(Atkinson and Walmsley, 1999), 다양한 방법과 영역에서 지적장애인을 포함시키는 많은 연구가 이루어져 왔다.

그러나 실제 연구에서는 양 접근이 상호배타적으로 이루어지는 것은 아닌 것으로 보인다. Zarb(1992)는 참여적 연구 패러다임은 해방적 연구 패러다임으로 가는 길목에 방법론적 이정표의 역할을 담당한다고 한다. 반면, '참여적' 또는 '해방적'이라는 용어는 어의적으로 명확하게 사용되지 않았으며(Stalker, 1998), Cocks and Cockram(1995)의 연구는 넓게 보면 Oliver(1992)의 해방적 연구 패러다임에 상응하는 것으로 이해되고 있다. 결국, Atkinson(2004)이 지적한 바와 같이, 참여적 그리고 해방적 연구 패러다임간의 상이성에 초점을 맞추기 보다는 연구과정에서 지적장애인의 역할을 어떻게 확장해 나갈 것인가에 대한 방향설정이 보다 중요하다고 보여진다.

3. 지적장애인의 연구 참여를 둘러싼 쟁점들

우리나라에서 지적장애인은 그동안 의사소통능력이 부족하거나 미약해서 자신의 의사를 정확하게 전달하기 어렵고 따라서 표현된 내용의 사실여부에 대한 확증이 어려워 의미있는 내용의 전달자로서 역할하기 힘들다고 이해되어져 왔다(변용찬·서동우·이선우·김성희·황주희·권선진·계훈방, 2001; 변용찬·김성희·윤상용·최미영·계훈방·권선진·이선우, 2006; 장창엽·현호석·강동욱, 2001, 최종길, 2002)[4]. 그러한 이해에 기반을 둔 연구들에서는 복지프로그램이나 생활세계에 대한 의견, 이해, 평가, 반응적 행동의 근저에 대해 지적장애인을 대상으로 직접 면접을 하기보다는 관련 내용에 대해 당사자의 부모나 현장전문가에게 그 의견을 구해 왔던 것이 우리의 현실이었다. 그만큼 지적장애인의 의사소통능력 및 진술의 사실관계에 대한 문제제기 때문에 그들의 삶은 여전히 베일에 가려진 채 사회의 관심에서 벗어나 있었던 것이다.

4) 대부분의 연구에서 지적장애인을 포함한 여러 장애종별에서 의사소통이 어려운 경우 직원이나 부모에 대한 인터뷰를 통해 지적장애인 등에 대한 면접으로 갈음하거나, 면접자가 자기기입식으로 기재하였다. 즉, 지적장애인에 대한 인터뷰 과정에서 생겨날 수 있는 어려움들을 극복할 수 있는 방안들을 고안하기 보다는 실무적인 어려움을 이유로 지적장애인 등을 연구과정에서 배제했던 것이다. 신체적·정신적 손상으로 인해 생겨나는 다양한 욕구에 대해 사회가 적절한 대응을 하지 못해 발생하는 사회적 배제가 장애라는 사회적 모델의 입장에서 보면, 지적장애인을 연구과정에 포함시키려는 개념과 구체적 노력이 당시 우리나라에는 강구되지 않았던 것으로 판단된다.

물론 최근에 지적장애인을 면접과정에서 정보제공자로 참여케 하는 연구가 소수 발표되고 있다. 시설장애인의 인권실태에 대한 조사(남구현 외, 2005), 정신지체여성의 성폭력 생존 경험에 관한 연구(곽민영, 2007), 지적장애인의 자기결정에 관한 연구(박숙경, 2007) 등이 그러하다. 그러나 아직까지 선행연구를 통해 지적장애인의 의사소통능력과 진술의 진실성에 대하여 기존의 통념이 왜 이제는 지양되어야 하는지, 그리고 어떻게 극복할 것인지에 대한 논의는 매우 부족하다. 이런 맥락에서 기존의 통념을 넘어서, 지적장애인의 연구과정에의 참여와 관련하여 첫째 지적장애인의 의사소통능력이 없거나 부족하다는 것이 타당한지, 둘째 지적장애인이 언급하는 진술이 사실이 아니거나 견해를 달리할 경우 이를 어떻게 받아들이고 처리할 것인지, 셋째 지적장애인에 대한 기존의 배제적 과정이 가져온 결과의 부정적 영향은 어떠한지에 대해 살펴볼 필요가 있다.

1) 지적장애인의 의사소통능력

일반적으로 대화를 통한 의사소통은 단독적이지 않고 말하는 것을 들을 수 있는 상대방의 존재를 전제하는데(ten Have, 1999), 흔히 사람들은 듣는 이가 누구인가에 따라 말하는 내용과 형식, 말을 포함한 모든 언어적·비언어적 의사전달의 수단을 달리하게 된다. 동일내용이라 하더라도 전문가, 부모, 동료, 후배 등 그 대상에 따라, 듣는 사람의 지식수준이나 의사소통능력에 따라 차이를 두게 되는 것이다. 같은 내용이라도 아동에게는 보다 쉬운 용어로, 한 문장에 적은 분량의 내용을 담아 이해 가능한 수준으로 재구성하여 이야기하게 되며(Lewis, 2002), 전문지식에 관해서도 상대방이 문외한이면 보다 쉬운 방법으로 대화하지 않는 한 화자(話者)의 말잔치에 그치고 만다.

또한 대상의 차이뿐만 아니라 대상의 반응에 따라 말하는 사람의 태도도 달라진다. 자신의 이야기를 귀담아 들어주고, 반응해 주고, 관련 내용에 대한 피드백이 적절하게 주어질 때는 보다 적극적으로 상대방에게 이야기하고자 하지만, 그렇지 않은 경우에는 그 태도가 소극적으로 되기 쉽다.

이러한 관점에서 볼 때, 우리나라에서 지적장애인이 의사소통능력의 부족 또는 부재를 이유로 연구과정에서 정보제공자로 역할 할 수 없다고 하는 것이 타당한가라는 질문을 던질 수 있다. 우선 지적장애인 전체를 집단으로 묶어 의사소통능력에 대해 획일적으로 판단하는 것은 개별적 차이를 간과하는 것이라는 점에서 지양되어야 한다. 또한, 의사소통능력 부족의 원인을 당사자에게 국한시키는 것은 비판적인 관점에서 재구조화될 필요가 있다. 즉, 지적장애인이 자신의 의사소통능력을 좀 더 개발시킬 수 있음에도 불구하고 사회는 그러한 개발기회를 박탈해 왔는데, 그러한 결과로 나타난 지적장애인의 의사소통능력을 박탈자 자신인 사회가 정한 기준과 잣대로 '부족하거나 없다'고 평가하는 것은 본말이 전도된 것이다. 즉, 지적장애인은 자신의 의사소통능력을 향상시키는데 일상생활에서, 교육과정에서 늘 소외되어져 왔고, 이후 정보습득능력이 부족하다는 이유로 사회가 새로운 정보를 이들에게 제공하는데 소극적이었고, 그 결과 지적장애인은 점차 급변하는 사회세계의 주요한 정보를 따라잡는데 지체하게 된 것이다. 그러므로 지적장애인에 대한 고착화된 부정적 낙인은 그들로 하여금 소통과정에서 소극적이게 만들고 대화에 적극적인 태도를 취할 수 없게 만든 사회의 억압적 과정에 기인한다고 볼 수 있다.

뿐만 아니라 앞서 언급한 바와 같이, 지적장애인의 이야기가 대화의 상대방에 의해 의미있게 경청되어지고 반응되어질 필요가 있는데 지적장애인의 내면의 목소리가 사회구성원들에 의해 귀담아 경청되어지는 경우는 그리 많지 않다. 그들이 어떻게 생각하고, 어떻게 판단하며, 왜 그런 식으로 행동할 수밖에 없는가에 대해 그들의 입장에서 이해하려는 노력은 턱없이 부족했다. 그러므로 지적장애인이 의사소통능력이 없다는 것은 그러한 우리의 억압적 이해에 기초한 것에 다름 아니라는 것이다. 우리의 억압적 이해는 지적장애인의 상태를 고려하지 않는 대화방법에서도 나타난다. 다양한 시각적 도구, 즉 비디오, 그림, 만화 등을 곁들여서 기억을 자극시키고 이해를 돕는다면 보다 자신의 이야기를 편하게 이어나갈 수 있음(남구현 외, 2005)에도 불구하고, 이에 대한 지식과 정보의 부족으로 전통적인 언어적 방법으로만 소통하려 하는 우리의 좁은 지식세계의 틀 속에 지적장애인이 맞추도록 강요해 온 것이다.

외국에서는 지적장애인이 대화의 상대자로서 자신의 의견과 감정을 표현할 수 있는 주체적 존재로서 인정받아 연구과정에 정보제공자로 참여하는 다양한 연구들이 있는데 예를 들면 다음과 같다. 지적장애가 갖는 부정적 이미지가 고정적이기 보다는 유동적이며 상황적 요구에 따라 그러한 이미지 수용여부가 달라진다는 Rapley et. al(1998)의 연구에서는 8명의 경증 지적장애인을 대상으로 면접을 실시하여 수집한 자료를 담론분석방법을 통해 논의를 전개하고 있다. 아울러 경증에서부터 중증에 이르기까지 다양한 장애정도를 가진 지적장애인과 그 가족을 대상으로 그들의 욕구와 그에 대한 케어서비스를 평가한 자료를 근거이론으로 분석하고 있다(Clarke, Lhussier, Minto, Gibb and Perini, 2005). 나아가 지적장애인을 정보제공자로서 역할하게 하면서 면접자가 어떻게 대화 구조와 내용을 왜곡하는지를 살펴본 연구들도 우리에게 질적연구를 수행하는데 있어서의 윤리적 문제를 재점검해 볼 수 있는 단초를 제공해 준다. 지적장애인의 동조적 태도가 단순한 현상에 그치는 것이 아니라 면접에서 이루어지는 대화구조에서 기인한다는 연구(Rapley and Antaki, 1996), 돌봄노동 직원이 지적장애인을 면접함에 있어서의 중립성을 유지하지 못한다는 것을 논의함에 있어 42개 항목의 설문지를 통한 면접내용을 대화분석방법으로 분석한 연구(Antaki, Young and Finlay, 2002) 등이 그러하다.

2) 지적장애인 진술의 사실관계

의사소통능력 부족의 연장선에서 이야기의 내용이 일관성이 없을 때 흔히 '그(녀)의 이야기를 믿지 못하겠다'고 한다. 과연 그러한 것이 지적장애인에게만 국한되는 것인가라는 의문을 먼저 제기할 수 있다. 많은 설문조사의 경험을 갖고 있는 우리들도 매번 우리의 진심을 담아서 응하지 않는 경우도 있고 때로는 설문조사의 배경과 의도를 간파하고 나면 왜곡된 의사표현을 하는 경우도 있다. 그러한 것은 비단 설문조사에 국한되지 않는다. 대화가 그렇게 달갑지 않은 경우, 적당히 동조해야 할 경우, 강압적인 경우 우리의 진심은 쉽게 감추어진다. 신체적 상황에 따라서도 달라진다[5](Kvale, 1996). 몸

5) 지적장애인의 경우 그들의 신체적 상황을 고려할 필요가 있다. 지적장애인과 대화하다보면 장시간 몰두하여 의미있는 대화를 나누기 힘들 때가 많다. 개개인마다 편차가 있겠지만 신체적 한계는 대화에 지장을 초래한다. 그러므로 진술의 일관성을 확보하기 위해서는 우선 함께 이야기 나눌 수 있는

이 피곤하거나 자신의 생각에 몰두해 있을 때 상대방의 질문에 진정성을 갖고 응대하기가 어려운 경우도 더러 있다. 한편, 잘못을 시인하는데 인색한 정부 관계자들은 관점을 달리 하여 정책의 성공적 측면을 의도적으로 강조하거나 부정적 측면이 나타날 수밖에 없는 불가피한 사유를 애써 피력하기도 하고, 나아가 그 사안이 본인 또는 정부에게 치명적인 경우 은폐하기도 한다. 그러므로 정부 및 공공기관의 문서나 회의록도 그 정부와 공공기관이 갖고 있는 조직적 권위를 해체하고 후광효과를 제거할 때 이면의 의미가 드러나므로(Patton, 2002) 장밋빛 현실해석과 주장을 있는 그대로 받아들일 수 없는 것이다(Wooffitt, 2005).

다른 한편으로는 진술의 사실여부를 바라보는 관점의 재설정이 필요하다. 진술의 내용에 대한 화자의 이해 및 진술 방식에 대한 다각적인 접근이 이루어져야 한다. 즉 그것이 진실이냐 아니냐도 중요하지만 그러한 인터뷰 내용을 사회적 상황(social context)과 개인적 삶의 맥락과 연결시켜 이해할 때 이의 유용성과 생산성이 보다 더 분명하게 드러날 수 있다는 것이다(Wengraf, 2001). 나아가 이러한 진술의 사실관계는 좀더 근본적으로는 연구결과의 재현(representation)을 둘러싼 인식론적 논쟁 - 사회적 실재(social reality)와 연구자(researcher)간의 관계의 본질에 대한 연구당사자의 입장이 무엇인가 - 과 결부되어 있다. 흔히 질적연구에서는 연구대상과 연구자간의 불가분의 관계, 가치중립성에 대한 재검토, 연구과정에서의 사회정치적 맥락 등에 강조한다.

물론 그렇다고 해서 거짓된 정보를 기초로 연구결과를 도출하고 함의를 찾아나가는 것이 정당화되지는 않는다.[6] 그러므로 진술의 사실성을 확보하기 위한 연구자의 노력도 중요한데, 자료수집과정에서 정보제공자와 적절한 라포를 형성하고, 신체적 여건을 고려하여 면접시간을 적절하게 배려할 뿐만 아니라 필요시 2회 이상의 면접을 통해 진술의 전후맥락에 대한 깊이 있는 이해가 수반되어야 한다. 그러나 한걸음 더 나아가 '참'(truth)이냐 '거짓'(false)이냐에 대한 판단을 사실(facts)에만 기초하는 것은 매우 제한적이라는 점에 관심을 가질 필요가 있다. 진술이 '사실'에 부합하지 않는 경우 분석내용에서 제외시키는 것이 아니라 '정보제공자는 왜 그러한 내용으로 이야기하고 싶어하는지'에 대한 내재적 맥락을 드러냄으로써 정보제공자를 둘러싼 사회적 실재를 제대로 재현(representation)할 수 있다. 아울러 연구방법과 관련하여 정보제공자의 대답이 애매할 경우, 기관 직원 또는 부모로부터 얻는 정보 또는 연구자가 직접 관찰한 내용으로 이를 보완할 수 있으므로(Mcvilly, 1995) 진술의 사실여부에 대한 판단 준거틀을 보다 넓게 유지·적용할 필요가 있다.

임계치를 파악하는 것이 필요하다. 또 대화의 내용이 어려우면 모른다고 표현하기 보다는 대화를 주도하는 편에 긍정적으로 동조하는 경향이 있다. 이를 이후에 확인하다 보면 진술의 비일관성의 측면이 보인다는 것이다.

6) Denzin and Lincoln(2005)은 인류학적 참여관찰을 해 왔던 Stoller and Olkes(1987: 227-229)에서 Stoller가 "모든 사람이 나에게 거짓말을 했고...그렇게 고생을 해서 모았던 자료들은 모두 가치가 상실되었다. 나는 교훈을 얻었는데 정보제공자들은 일상적으로 인류학자들에게 거짓말을 한다는 것이다."라고 한 것을 언급하면서 질적연구 변화발전의 8단계 중 4단계인 '재현의 위기'를 설명하고 있다.

3) 숨겨져 있는 지적장애인의 삶

앞서 살펴본 지적장애인의 의사소통능력에 대한 무시와 사실관계에 대한 일률적인 해석 등 비장애인의 억압적 이해 때문에 결과지어진 것은 '드러나지 않는 지적장애인의 삶'이다. 무지는 두려움과 대응 부재를 수반한다. 지적장애인이 어떠한 특성을 가지고 있고, 어떠한 삶을 살아가는지를 모르면 무의식적으로 그들에 대한 두려움을 갖게 되고, 그러한 두려움이 지적장애인을 가까이 대하기 어렵게 만든다. 그 결과 지적장애인은 사회관계에서 다양한 상호작용의 기회를 박탈당하게 된다. 아울러 상대방도 지적장애인의 삶의 일반적 양태와 그들의 욕구를 모르기 때문에 무엇을 어떻게 해야 할지에 대해 미리 가늠하기가 어렵다. 대안으로서 그 부모나 전문가에게 의견을 손쉽게 구하는 것이 기존의 의사소통방식이었고, 그러한 방식에 대다수의 사회구성원들이 편하게 느끼기 때문에 더욱더 지적장애인이 주체적인 대화의 상대자로서 소통할 기회를 갖기 어려워지게 된다. 그 결과 그들의 의사소통 기회의 폭은 좁아지고 그들의 삶은 늘 베일에 가려 드러나지 않게 되는데, 이러한 악순환은 지금도 계속되고 있는 것이다.

그러나 M. Oliver의 사회적모델(1990)의 입장에서는 '장애인의 삶 드러내기' 작업은 그리 환영할만한 것은 아니라고 한다. 생활세계에서의 다양한 삶의 이야기들이 갖는 함의를 총체적으로 압축하면 결국 사회적모델이 주장하는 '사회적 억압'으로 결과지어 지는데, 개별적 경험을 하나하나 고려하면 '욕구의 파편성(fragmentation of needs)'으로 인해 자칫 사회적 억압에 대항해야 할 장애운동의 추진력이 분산될 수 있기 때문(Oliver, 1996)이라는 것이다. 그럼에도 불구하고 장애운동의 통합과 발전을 위해 장애인이 직면한 특정문제를 발견하고 이에 대한 해결방안을 모색하는 것은 구체적인 대안제시로 연결될 수 있으며(French, 1993) 신체적·정신적 손상이 장애에 대한 경험과 정치속에 이미 깊숙이 자리잡고 있으므로(Hughes and Paterson, 1997) '장애인의 삶 드러내기'는 사회적 실재에 근거한 각종 프로그램 및 정책개발에의 원자료로써 중요한 의미와 역할을 수행할 수 있다는 점이 간과되어서는 곤란하다. 이러한 맥락에서 지적장애인의 삶 자체를 중심에 두고 이와 관련된 사회적 맥락을 살펴보는 것은 구체적인 대안제시 능력이 부족한 사회적모델의 한계를 극복하면서도 지적장애인 자신이 얼마나 어떻게 차별당하고 억압되어져 왔는지를 드러냄으로써 지적장애인에 대한 부정적인 인식과 문화에 저항하는 대항담론을 형성하는 토대적 역할을 수행할 수 있다고 본다.

4. 연구경험[7]을 통해 확인한 쟁점 이해

아래에서는 정보제공자였던 지적장애인을 통한 자료수집 및 수집된 자료에 대한 분석과정에서 연구자가 상기의 세 가지 쟁점에 대해 어떻게 접근하였고 어떤 함의를 발견할 수 있었는지에 대한 내용이다. 이에 대하여 정보제공자의 역할, 자료수집과정, 자료분석과정 등 연구과정별로 발견된 시사점을

살펴보고자 한다.

1) 정보제공자 역할범위

정보제공자의 역할범위는 연구 패러다임의 선정과 밀접한 관련이 있다. 어떤 연구 패러다임을 택하느냐에 따라 정보제공자의 역할범위 또한 달라지기 때문이다. 당시 연구에서는 지적장애인을 정보제공자로서 참여시키는 접근방법을 채택하고 있는데, 연구과정에서 기존의 '배제'와 '객체화'에 대한 적절한 대항담론을 형성하는 것이 우선적으로 필요하다고 판단했고 이를 계기로 참여패러다임에 기초한 후속연구를 촉발시킬 수 있는 잠재력을 기대했기 때문이다.

참여적 접근 패러다임 하에서도 지적장애인의 역할범위는 매우 다양하다. 정보제공자로서, 조언자로서, 타당성 검증자로서 역할할 수 있다. 특히 조언자의 역할과 관련하여, 지적장애인의 특성을 어느 정도 이해하고 있는 연구자라 하더라도 실제 학문적 목적을 전제로 한 대화상대자로 역할할 때 면접질문으로 제시되는 단어와 문장구조에 대한 적절성을 검토할 수 있는 기회를 정보제공자인 지적장애인이 제공해 줄 수 있다. 지적장애인이 면접질문에 대해 이해할 수 없을 때 연구자는 상황적 민감성을 가지고 질문형태를 재구조화할 수도 있고, 한편으로는 '어떤 질문이 더 이해하기 쉬운지'에 대해 물어보고 이에 대한 의견을 구할 수 있는 것이다.

연구자의 연구경험에서도 사전조사에서 지적장애인 정보제공자에게 연구문제를 함축하고 있는 면접질문을 물어보는 것 외에도 질문 자체에 대한 이해 여부, 동일한 내용을 물어보는 다양한 질문을 제시하여 이해도 정도를 알아보는 등 지적장애인으로부터 오히려 질문문항의 타당성을 점검해 볼 수 있는 계기로 활용하였다. 물론 이러한 것이 지적장애인 정보제공자에게 '조언자'로서의 충분한 역할을 기대한 것으로 보기는 어렵지만 실제로 도움을 받을 수 있다는 것을 확인할 수 있었다.

앞으로는 지적장애인이 면접과정에서 단순히 정보제공자의 역할에 머무는 것이 아니라 자신의 삶을 이야기하는 자서전적 내용구성에의 저자로서 자리매김되고 이를 연구자가 조력하는 연구형태도 가능하리라고 본다. 그래야만 지적장애인의 삶을 드러냄에 있어 비장애인이 제3자적 관점에서 '관찰'한 것이 아니라 지적장애인이 자신의 삶의 내용을 주체적으로 구성할 수 있는 기회를 가질 수 있다. 이를 통해서 비장애인이 지적장애인과 그 가족의 삶을 지적장애인의 관점에서 이해하고, 그러한 이해를 바탕으로 우리 사회가 무엇을 어떻게 대응해야 하는지에 대한 논의를 이끌어 낼 수 있다.

---

7) 2003-2004년에 걸쳐 진행된 연구는 사전조사와 본조사로 구분된다. 사전조사는 면접질문의 타당성을 점검하고 면접의 역동성에 대한 이해를 돕는데 일차적인 목적이 있었다. 본조사에서는 사전조사에서 얻은 함의를 바탕으로, 7개 장애인직업재활시설에 각각 소속되어 있던 지적장애인 중에서 직업재활시설에서 일하다가 일반직장으로 전이되었지만 다시 직업재활시설로 복귀하게 된 7명의 지적장애인들과 그 부모에 대한 반구조화된 면접(semi-structured interviews)으로 진행되었다. 당시 직업재활시설에서 근무하면서 연구자의 연구목적을 이해하고 적합한 정보제공자를 소개해 줄 수 있는 3명의 직원으로 연구자문단(research advisory group)을 구성하고 이들의 소개로 정보제공자를 선정하였으며 면접과정에서 질적연구가 요구하는 윤리적 고려사항을 준수하여 자료를 수집·분석하였다.

2) 자료수집과정

지적장애인으로부터 의미있는 삶의 이야기를 끌어내기 위해서는 우선 자료수집과정에서 그들이 의미있는 대화의 상대자로서, 나아가 연구과정에서 충분히 자신의 생각과 감정을 전달할 수 있는 주체가 될 수 있음이 전제되어야 한다. 이러한 전제가 충족되기 위해서는 '지적장애인이 갖는 의사소통의 어려움을 어떻게 극복할 것인가'와 '정보제공자가 사실(facts)이 아닌 것을 진술할 때 그리고 견해를 달리하는 진술을 할 때 이를 어떻게 이해해야 하는 것인가'라는 질문에 답할 필요가 있다.

종전에는 지적장애인의 기억시스템에 내재적인 결함이 있다고 간주되어져 왔기 때문에 이들이 어떤 사건에 대해 정확하게 설명하기 어렵고 아울러 말하는 사람이 제안하는 것에 동조하기 쉬운 존재로 이해되어져 왔다(Perlman, Ericson, Esses, and Issacs, 1994). 그러나 최근에는 그러한 어려움이 제한된 의사소통 기술에 의해 과장되어질 수 있기 때문에 기억을 회상하고 이를 표현하는 것은 적절한 의사소통 도구를 사용함으로써 어느 정도 가능하다고 본다(Milne and Bull, 2001). 그러므로 지적장애인이 의사소통과정에서 겪는 어려움을 감소시켜 편견이 없는 기억을 제대로 회생시키는데 도움을 줄 수 있는 면접기술은 매우 중요한데, 면접과정에서 '대화의 구조와 내용'을 어떻게 재수정할 것인지에 대한 보다 세부적인 지식과 경험이 필요하다.

이에 따라 실제연구에서도 면접질문의 문장구성에 있어 지적장애인의 의사소통능력을 감안하여 복잡한 문법적 구성을 보다 간단하게 재구조화시키고 단어 사용에 있어서도 간단하고 쉬운 용어를 사용하려고 하였다. 물론 면접전에 연구자가 생각하는 범위 내에서 쉬운 문장으로 구성했다고 생각했으나, 사전조사를 통해 지적장애인이 이해하기 어렵거나 복합적이라고 판단된 질문들은 수정을 하였다. 아울러 충분한 라포(rapport) 형성이 중요하고, 연구자가 자신이 말하는 속도를 평소보다 훨씬 늦추면 정보제공자는 보다 많은 내용을 이해하고 이를 바탕으로 자신에게 일어난 일들을 보다 풍부한 이야기로 구성하고 이를 전달할 수 있다는 것을 알 수 있었다. 그러나 한편으로는 사전조사에서의 경험을 바탕으로 본조사에서는 보다 수월하게 면접을 진행할 수 있으리라는 당초의 기대와는 달리 정보제공자마다 의사소통능력이 다르고 체력적 여건이 달라서 면접시간이나 대화를 통한 상호작용방식이 융통적으로 채택되어야 한다는 것을 깨닫을 수 있었다.

한편, 지적장애인 진술의 진실성에 대해서는 사전조사를 실시하면서 제기되었다. 사전조사에서 정보제공자였던 김강석[8]에 대한 면접내용 중 일부가 실제와 다르다는 것을 그의 어머니를 면접하면서 알게 되었다. 이러한 '사실이 아니라는 점'을 어떻게 받아들일 것인지에 대해서는 충분한 검토가 필요한 사항으로서 그것이 단순 오류정보인지, 정보제공자가 표현하고 싶은 의도를 내포한 것인지에 대한 연구자의 깊이있는 이해가 필요하다는 생각에 이르게 하였다. 단순 오류정보를 최소화하기 위해서는 면접질문의 문장을 구성함에 있어 복잡한 문법적 구성이나 가설, 긴 문장, 수사학적 표현은 지양하고 단순명료하게 만드는 것이 필요하다(Keats, 2000). 그러나 사실이 아닌 내용의 진술을 단순히 '사실아

8) 김강석을 포함해서 이후 제시되는 이름은 모두 익명으로 처리되었음을 밝혀둔다.

님'을 이유로 분석대상에서 제외하기 보다는 연구문제를 보다 심도있게 논의하는데 필요하다고 판단될 경우에는 '왜 사실이 아닌 내용을 말했는지'에 대해 보다 깊이 고찰해 볼 필요가 있는 것이다. 아래는 정보제공자였던 김강석과 연구자가 나눈 대화내용이다.

[사전조사(당사자), 56-64][9]

1. 연구자 고등학교 다닐 때 만났던 친구들 지금도 만나요?
2. 김강석 옛::날 친구 안 만나요. 학교에서 짤릴라(3.0). 학교에서 애들 때려서(2.3) 내가 (1.5) ((손가락으로 자기를 가리키며))애들이 나더러 학교에서 짱이라고.
3. 연구자 학교 짱?
4. 김강석 깡패 있잖아요::(2.0) 그래가지고 옛날에 경찰서에 끌려 갈 뻔 했는데(3.0) 내가 (0.8) 애들이 °나더러 학교에서 짱이라고°.

위의 면접내용을 보면, 김강석은 자신이 학교에서 다른 교우들에 대한 폭행으로 경찰서에 끌려갈 뻔 했다는 것으로 진술하고 있으나, 아래 김강석의 어머니에 대한 면접내용에서는 전혀 반대의 사실을 이야기하고 있다.

[사전조사(부모), 105-109]

거기서 1주일에 한 번 정도 웃고 들어오고 그 나머지는 매일 흙투성이가 되서 가방을 던지면서 울면서 집에 들어와요. 한번은 애가 7시가 넘어도 안 와요. 이게 웬일인가… 했어요. 경비원에게 노상 용돈을 줘요. 자전거를 저기다 놓고 들어오고 아이들을 챙길 수가 없어. 경비원 아저씨가 돌아다니면서 찾아오지요. 한 번은 보니까 글쎄 파출소에 있어요. 그래서 여기에 왜 왔냐고 물어보니 애들이 놀리고 때려서 파출소에 이를 거라고 갔다는 거예요. 근데 거기서 집을 못 찾아오는 거야. 그래서 거기 가서 찾아 왔잖아요.

이는 김강석 자신이 폭력의 피해자임에도 불구하고 자신의 부정적인 경험들을 오히려 역으로 해석하여 폭력의 가해자로 연구자에게 설명하고 있어, 정보제공자는 '늘 얻어맞는 존재로서의 자신'을 상기시키기 싫었던 것이다. 이것은 정보제공자가 자신의 학창시절 동안에 받았던 폭력의 피해가 사회생활을 하는 지금까지도 이어지고 있다는 것에 대해 정보제공자의 어머니로부터 설명을 들었을 때에서야 왜 김강석이 자신의 입장을 전치시켰는지에 대해 이해할 수 있었다.

한편, 지적장애인의 대답이 애매할 경우 다른 정보제공자로부터 얻는 정보가 매우 중요하다는 Mcvilly(1995)의 연구에서와 같이, 진술의 사실관계는 아니지만 견해의 차이에 대해 살펴볼 기회가 있었다. 일반직장에서의 해고의 사유에 대하여 정보제공자는 자신의 장애 때문이라고 했지만, 그의 어

9) 표시방법은 '주석12'를, 대화표기방법은 필사체계에 대한 부록을 참조하고 자세한 설명은 자료분석과정의 내용을 참고하기 바람.

머니는 직장 내에서 받았던 신체적 학대를 정보제공자가 견디기 힘들어 했다는 것이다.

> 매일 병수는 회사에 가기를 싫어했어요. 병수는 비장애 동료들이 종종 자신을 때리곤 했다고 말했어요. 병수가 받은 육체적 폭력은 그가 학교에 다닐 때와 비슷했어요(P2, 68-75).

정보제공자는 동료들에 의한 폭력과 사장의 비인간적 대우 때문에 회사에 가기 싫어할 만큼 직장생활에 어려움을 겪고 있었고, 그러한 애로를 야기시키고 결국에는 해고에 이르게 되는 배경과 과정에 폭력과 억압을 행사한 직장동료와 사장이 있었던 것이다. 사회적 불이익 또는 사회로부터의 분리·배제에 대한 귀책사유가 신체적·정신적 손상 때문에 파생적으로 나타나는 사회생활상의 어려움을 경감시키기 위한 사회적 책임을 다하지 못한데서 기인함에도 불구하고 정보제공자 자신은 잘못이 자신에게 있다고 이해하고 있는 것이다.

여기서 중요한 것은 객관적인 해고사유에 있지 않고, 정보제공자의 해고사유에 대한 이해방식이다. 고용주나 동료들이 지적장애의 특성을 이해하기 보다는 낮은 생산성을 이유로 끊임없이 정보제공자에게 '일을 잘 못한다'고 말함으로써 자기 스스로 부정적인 이미지를 가지게 된 것이다. 이를 통해서 우리가 시사받을 수 있는 것은 지적장애인의 진술을 신뢰성이라는 좁은 틀에 가두기보다는 다양한 사회적 맥락 속에 위치시키는 보다 거시적인 관점을 유지·적용할 때 그 진술이 갖는 다층적 의미를 분석할 수 있다는 점이다.

3) 자료분석과정

앞서 살펴본 바와 같이, 지적장애인에 대한 면접내용을 분석하는 방법이 한 가지만 존재하는 것은 아니다. 그럼에도 불구하고 연구자가 지적장애인 부모의 면접내용에 대한 분석방법[10]과는 달리 지적장애인에 대해서는 대화분석방법을 채택하였다. Carney(1990)의 분석과정을 적용하기 위해서는 면접내용을 통해 코드와 주제를 추상화시킬 수 있어야 한다. 그러나 지적장애인의 경우, 연구자의 질문에 대해 정보제공자가 많은 이야기를 한꺼번에 전달하기 어려웠고 아울러 온 몸으로 표현한 것을 문자화(textualization)시켰을 때 의도하는 바가 사장(死藏)되어 의미전달이 제대로 이루어지지 않았기 때문에, 언어적·비언어적 정보를 총체적으로 보여주는 대화분석방법을 사용하게 되었다.

대화분석방법이 지적장애인의 면접내용을 분석하는데 유용하다는 것에 대해서는, 지적장애인들간의 대화는 - 지적장애인과 방문자간의 대화보다 - 일상생활에서 보다 높은 수준의 상호작용적 특징을 보였다는 내용을 담고 있는 Yearley and Brewer(1989)의 연구에서 입증되었다고 한다(Rapley and Antaki, 1996). 그러나 우리나라에서는 면접과정에서 순차적으로 이루어진 대화의 언어적·비언어적 내용을 포괄하는 대화분석방법을 지적장애인에 대해 적용한 연구를 찾아보기는 쉽지 않다. 이런 점에

10) 지적장애인 부모에 대한 면접내용은 코드화 및 코드간의 관계에 대한 비판적 검토, 유형화된 코드(patterned codes)생산, 주요 주제 형성 및 주제간 네트워크 구성 등을 주요 단계로 제시하는 Carney(1990)의 질적분석 3단계 방식을 따랐다.

서 아래에서 대화분석방법을 적용한 사례를 살펴보는 것은 단순한 소개 차원을 넘어 지적장애인이 어느 정도 의사소통능력이 있는지에 대해 그리고 비언어적 의사소통에 대한 민감성이 수반될 때 얼마나 자신의 의견이나 감정이 풍부하게 드러나는지를 고찰해 보는데 그 의의가 있다.

대화분석방법은 화자와 청자가 나누는 이야기의 순서에 따른 사회적 상호작용을 있는 그대로 재현해 내는데 그 목적이 있다(Silverman, 2001). 대화분석방법을 채택하는 연구자는 상호작용과정에서 대화의 세부내용과 관련된 맥락을 세밀하게 그리고 주의깊게 이해해야 할 필요가 있다(Psathas and Anderson, 1990). 대화분석방법에서는 서로 주고받는 대화를 정확하게 기술하는 것이 중요한데, 이를 위해서 Atkinson and Heritage(1984)의 필사체계가 매우 광범위하게 이용되고 있다. 그러나 보다 넓게는 이러한 필사방법이 대화의 적확한 재생산에 그치는 것이 아니라 '분석적으로 중요한 상호작용적 대화의 모습을 총체적으로 드러내는데'(Hutchby and Wooffitt, 1998: 85)에까지 이르는 것이 필요하다.

한편, 대화분석이 제대로 이루어지기 위해서는 원래 녹취된 자료에 대한 반복적 청취가 핵심이므로, 지적장애인이 정보제공자로서 참여하는 연구에서는 대화의 역동성을 충분히 살리면서 반복적 청취를 통해 지적장애인 자신이 취하는 의사전달방식을 충분히 이해해야 한다. 아래의 글은 일반직장에서 일했던 당시의 지적장애인 자신의 경험에 대해 나눈 대화내용 중 일부는 대화분석을 위해 제퍼슨의 표기방식(별첨참조)에 따라 기술한 것이다.

[P1, 79–99][11)]

1	연구자	그 회사에서 일하던 것 어땠어요?
2	안병수	긴장::됐어요↓(1.2) 어 실수하구::요 °잘 할 수가 없었어요°
3	연구자	재미있었어요? 아니면 힘들었어요?
4	안병수	때로는 재미있었어요. 그런데 어렵기도 하고 헤헤(1.0) 모두
5	연구자	그 때 생각하면 어때요?
6	안병수	(2.8) 잘 기억 못해요↓
7	연구자	잘 기억이 안 나요? 그 때 그 사장님 기억해요?
8	안병수	=왜요?((놀라면서))
9	연구자	그냥 음:: 안병수씨가 기억하고 있나 궁금해서요.
10	안병수	다 지워버렸어요 헤헤헤 ((그는 고개를 숙이고 손가락으로 책상을 두들기기 시작했다))
11	연구자	(2.8) 왜요?
12	안병수	나는 그 분 안 좋아해요 왜냐하면(.) 나에게 일을 잘 못한다고 했거든요. ((우울한 목소리로)). 근데 제가 눈이 안 좋거든요. 그리고 <u>그것 때문에</u> 천천히 했거든요...

11) 'P1'은 안병수에 대한 면접이라는 것을 표시하는 기호이고, '79-99'라는 번호는 면접내용이 질적자료에 대한 컴퓨터 프로그램인 Atlasti Programme에 입력되어 분석될 때 부여된 문장번호 내에서 77줄에서 99줄까지의 내용임을 의미한다.

위의 글에서 알 수 있는 것은 대화분석방법을 통해 문자화되었을 때 사장되었을 내용들의 의미구조뿐만 아니라 비언어적 정보를 함께 포함하여 총체적으로 분석할 수 있다는 장점이 있다는 것이다. '잘 할 수가 없었다'는 내용적 의미뿐만 아니라 소극적이고 자신없는 말투라는 것을 기호적 표현을 통해 알 수 있다. 사장님에 대한 질문은 정보제공자가 놀라면서 '왜요?'라고 되묻는 것이 단순한 의문이 아니라 놀라움을 금치 못하는 정보제공자의 반응을 통해 연구자의 질문이 자신에게 사장에 대한 부정적 이미지가 재현되고 있음을 간접적으로 알 수 있다. 마지막으로 '책상을 손가락으로 두들기면서' 불안한 심리적 반응을 '다 잊었다'는 말로써 대신하는 등 대화분석방법은 면접이 이루어졌던 장면들을 생생히 재현할 수 있게 함으로써 독자에게 대화의 내용과 정황에 대해 자세하고도 총체적인 정보를 제공해 줄 수 있다는 것이다.

이는 지적장애인이 정보제공자로 등장할 때 언어를 매개로 한 의사소통능력이 부족하다고 하여 연구과정에서 아예 배제되는 것은 바람직하지 않다는 것을 시사해 주는 것을 의미한다. 신체적·정신적 손상 그리고 언어를 매개로 한 의사소통능력에만 초점을 두는 것이 아니라 언어구사능력을 보완할 수 있는 다양한 의사소통방식을 개발하는 추가적 배려가 필요한 것이다. 이런 맥락에서, 지적장애인이 표현하는 언어적 및 비언어적 방식에 대한 보다 깊은 이해가 전제되고 대화분석방법 등 다양한 자료분석방법에 대한 지식이 축적되면 재현(representation)을 둘러싼 여러 논쟁들 중에 이와 관련하여 한계라고 간주되었던 통념들이 제거되어질 수 있는 가능성은 훨씬 높아질 것으로 본다.

뿐만 아니라 분석과정에서 알 수 있었던 것은 지적장애인이 자신의 감정흐름을 그대로 전달할 수 있을 뿐만 아니라 지적장애인이 자신의 선호에 대해서도 명확하게 표현할 수 있다는 것이다. 이는 아래의 '일반직장과 직업재활시설간의 선호'에 대한 질문을 통해 들여다 볼 수 있는데, 일반회사로의 복귀에 대한 단호한 거절, 비참했을 지난 근로 시절을 암시하는 '개 같은 회사'라는 표현 등이 그러하다. 아울러 '여기서 썩는다'는 표현을 통해 직업재활시설 또한 자신에게 발전의 기회를 제공하지 못한다는 것을 함축적으로 표현하고 있으며, 일반직장에 가더라도 '그 결과가 똑같을 것'이라는 말을 통해 자신을 둘러싼 차별적인 사회적 관계의 성격까지 이해하고 있음을 보여줌으로써 지적장애인의 의사소통능력에 대한 획일적인 판단에 따른 연구과정에서의 배제가 얼마나 비합리적인가를 시사해 주고 있다.

[P1 170–178]

1 연구자 회사다니는 것과 여기 복지관에 있는 것 중에 어디가 좋아요?

2 안병수 복지관에 있는 거요↓.

3 연구자 특별한 이유가 있어요?

4 안병수 여::기는 내가 **잘못**을 해도 선생님이 ((직업재활시설에서 근무하는 직원)) 이해해 줘요. 그런데 <u>회사는 개 같아요.</u> 나를 이해 안 해요. 왜냐하면 °내가 잘 못하니까°

[P1 214–220]

1 연구자 기회가 있으면 다시 회사에 다니고 싶어요?

2 안병수 =아니요, 안 가요.

3	연구자	왜요?
4	안병수	여기서 썩을래요 ((직업재활시설에서)). (3.0) 다시 가더라도 °결과는 똑같을 텐데요 뭘°. (3.0) ((냉소적인 목소리로)) 여기가 나아요. 헤 헤 우리들은 많이 친하거든요. 내가 가면, 보고 싶어 할 거예요.

이러한 대화분석방법이 지적장애인의 면접내용을 분석하는 유일하거나 최선의 방법이라고 말하기는 어렵다. 연구목적, 연구주제, 정보제공자의 특성 등에 따라 적용되어야 하는 분석방법은 달라질 수 있기 때문이다. 예를 들어, 자신의 의사를 어느 정도 피력할 수 있으면 내용분석방법을 사용할 수 있을 것이다. 또 정보제공자가 사용하는 용어의 시대적 담론이 무엇인지에 대해 연구자가 초점을 맞출 수도 있고, 지적장애와 뇌병변장애 등 중복장애의 경우에는 언어를 매개로 한 의사소통은 쉽지 않을 것이다. 그러므로 대화분석방법이 가지는 유용성은 지적장애인 내에서도 제한적일 수밖에 없다.

그럼에도 불구하고 대화분석방법은 지적장애인을 연구과정에 참여시키는 각종 연구에서 가지는 시사점은 매우 크다고 볼 수 있는데 그 이유는 다음과 같다. 첫째, 동 방법은 언어적 및 비언어적 정보를 담은 말이 활자화된 글로 전환될 때 나타날 수 있는 전달정보의 왜곡과 축소를 최소화할 수 있으므로 언어구사능력이 다소 떨어지는 지적장애인의 면접내용에 대해서도 깊이 있게 분석할 수 있는 가능성을 높여준다는 점이다. 둘째, 한 문장 자체가 길지 않아도 연구자가 주고받는 대화내용을 통해 그 의미를 분석할 수 있으므로 지적장애인이 짧은 단문으로 대화해야 하는 경우에도 정보제공자가 될 수 있는 가능성을 열어준다는 점이다. 마지막으로, 이러한 장점으로 인해 대화분석방법은 종래의 배제·소외 패러다임에서 지적장애인이 연구과정에서 적극적인 역할을 수행하는 참여 패러다임으로 전환하는데 촉매적 역할을 감당할 수 있을 것이라는 점이다.

5. 결론

본 연구에서는 지적장애인이 의사소통능력 부족 또는 진술에의 신뢰성 부여 어려움 등을 이유로 의미있는 대화의 상대자가 되기 어렵다는 기존 패러다임은 변화될 필요가 있다는 것을 주장하고 있다. 즉, 지적장애인이 연구과정에서 다양한 역할을 수행할 수 있는 가능성은 열려 있으며 대화 구조 및 내용을 지적장애인에 맞게 수정·변형시키고 그 내용에 대해 대화분석방법 등 다양한 분석방법을 활용한다면 그들도 충분히 연구과정에 포함될 수 있다는 것이다.

그렇다고 장애정도와 상관없이 모든 지적장애인이 정보제공자로서 역할할 수 있다고 보기는 어렵다. 중증 또는 중복 지적장애인의 경우 자신의 의사를 표현하는데 상당한 어려움을 수반하기 때문이다. 그러나 보다 중요한 것은 '모든 지적장애인이 연구과정에 참여할 수 있는 것은 아니라는' 사실보다는 '어떻게 하면 보다 중증인 지적장애인도 연구과정에 포함시킬 수 있는가'라는 방향성에 초점을 맞추어야 한다는 것이다. 중증과 경증을 구분하기 보다는 장애정도를 고려하여 다양한 형태와 수준의 조사 및 분석도구를 개발하고 이를 탄력적으로 적용할 수 있는 연구방법의 발전이 요구된다는 것이

다. 그렇게 할 때에 신체적·정신적 손상 자체가 연구과정에서의 배제와 분리를 초래하는 것이 아니라, 손상에도 불구하고 그로 인해 파생되는 추가적인 욕구에 대해 사회가 적절한 대응책을 마련함으로써 더 이상 배제와 분리 등 사회적 불리함으로 결과지어지지 않도록 하는 사회적 책임성을 다할 수 있게 된다는 것이다.

이러한 본 연구를 통해 시사받을 수 있는 학술적·실천적 함의는 다음과 같다. 첫째, 정책입안가는 지적장애인을 의미있는 이야기를 구성할 수 있는 주체임을 인정하고, 정책개발을 위해 객관적인 통계정보 뿐만 아니라 정책고객인 지적장애인의 의견을 듣는 것이 필요하다는 것을 이해하고 실천할 필요가 있다. 한 예로서 보건복지가족부에서 실시하는 장애인실태조사를 들 수 있다. 실태조사시 지적장애인의 경우 그 부모 또는 형제에게 설문지를 제시하여 응답을 구했던 것이 관례였다. 그러나 앞으로는 지적장애인이 면접과정에서 일률적으로 배제되는 것이 아니라 이들에 대한 면접기술을 훈련받은 사람들이 그들에 맞게 재구성된 설문문항과 의사소통능력을 제고시킬 수 있는 시각적 자료를 갖추어서 최대한 당사자로부터 직접 응답을 이끌어낼 수 있도록 연구설계의 틀을 재구성해야 할 것이다. 아울러 각종 정부발주 연구용역에서 - 연구주제로부터 그러한 필요성이 강하게 제기된다면 - 지적장애인 당사자의 생활실태와 의견을 듣는 연구설계가 되도록 정부가 '조사과정에서의 지적장애인 포섭전략'을 수립, 연구수행기관에게 그러한 방향으로 연구가 진행되도록 요구하는 방안을 검토할 수도 있을 것이다. 둘째, 실천현장에서 각종 프로그램 평가시 또는 만족도 조사시에 비장애인과 동일한 설문문항의 내용을 제시하는 것이 아니라 지적장애의 특성을 충분히 감안한 평가도구를 설계·적용할 필요가 있다는 점이다. 예를 들면, 연구자가 프로그램 진행과정별로 사진을 찍어놓고 정보제공자의 원활한 기억재생을 돕기 위해 시각자료를 과정별로 제시하는 것도 의사소통능력을 보완하는 유용한 도구가 될 수도 있을 것이다. 중증인 경우 얼굴표정을 담은 엠블럼들을 보여주면서 평이한 문장의 설문문항을 천천히 설명하여 그 중 하나를 고르게 하는 방법도 언어를 통한 대화가 어려울 경우 보완적 방법으로 사용될 수 있다. 나아가 그러한 대화방법은 응답결과를 점수화시켜 양적분석으로 연결될 수 있는 가능성을 제공해 준다. 이런 맥락에서 지적장애인과의 의사소통구조의 융통적 변환은 질적연구에만 필요한 것이 아니라, 구조화된 설문지를 통한 면접조사의 경우에도 지적장애인과의 상호작용이 불가피하므로 그들에 적합한 상호작용방식의 개발이 설문지에 대한 적절한 응답을 이끌어 낼 수 있는 토대가 될 수 있다.

끝으로 본 연구가 지적장애인이 의미있는 정보제공자가 될 수 있다는 것과 이의 발전가능성을 확인하는 것이었다면, 앞으로 본 연구결과와 발전된 연구방법의 개발에 힘입어 지적장애인이 연구과정에서 다양한 역할을 담당하고 나아가 해방적 패러다임에 기초하여 연구자 또는 공동연구자로서의 역할까지 수행할 수 있는 후속연구가 지속적으로 이루어져야 할 것이다. 그러한 과정을 통해 왜곡되고 신비화된 지적장애인의 사회적 실재가 드러나고 무지에 기반한 회피와 무대응이라는 기존 관성이 깨어짐으로써 사회복지 실천현장에서 지적장애인에게 더욱 귀 기울이는 모습이 확산될 것으로 기대된다.

참고문헌

곽민영. 2007.『정신지체여성 성폭력 생존 경험에 대한 연구: 지속적 피해 경험을 중심으로』. 서울대학교 박사학위논문.

곽지영. 2005.『여성장애인의 임파워먼트 과장에 관한 연구: 지체 및 뇌병변 여성장애인을 중심으로』. 연세대학교 박사학위논문.

김미옥. 2002. "여성장애인의 삶에 대한 현상학적 연구".『한국가족복지학』 10: 9-36.

김용득・김미옥, 2007. "이용자 참여의 개념 구조: 한국장애인복지에 대한 함의".『한국사회복지학』 59(2): 39-64.

김진우. 2007.『장애연구에의 지적장애인 참여: 고용형태를 중심으로』. 한국장애인복지학회 추계학술대회 자료집.

남구현・남숙경・김명연・임성만・박경석・박래군・염형국・박옥순・여준민・임소연・김정하・김주현・권미진・손현희. 2005.『장애인생활시설 생활인 인권상황 실태조사』. 국가인권위원회.

박숙경. 2007.『거주 지원서비스의 유형과 지적장애인의 자기결정 경험 연구』. 한국장애인복지학회 추계학술대회 자료집.

변용찬・서동우・이선우・김성희・황주희・권선진・계훈방, 2001.『2000년도 장애인 실태조사』. 보건복지부・한국보건사회연구원.

변용찬・김성희・윤상용・최미영・계훈방・권선진・이선우. 2006.『20005도 장애인 실태조사』. 보건복지부・한국보건사회연구원.

이은미. 2006.『여성지체장애인의 직업활동을 통한 역량강화 경험 연구』. 서울대학교 박사학위논문.

장창엽・현호석・강동욱. 2001.『2000년 장애인근로자 실태조사』. 한국장애인고용촉진공단.

최종길. 2002. "지적장애인 개인적인 특징이 지원고용에 미치는 영향에 관한 연구".『직업재활활연구』 10(2): 93-122.

Antaki, C., Young, N. and Finlay, M. 2002. "Shaping Clients' Answers: departures from neutrality in care-staff interviews with people with a learning disability." *Disability and Society* 17(4): 435-455.

Atkinson, D. 2004. "Research and Empowerment Involving People with Learning Difficulties in Oral and Life History Research." *Disability and Society* 19(7): 691-702.

Atkinson, D. and Walmsley, L. 1999. "Using autobiographical approaches with people with learning difficulties." *Disability and Society* 14(2): 203-216.

Atkinson, D. and Williams, F. (Eds) 1990. *Know Me As I Am: an anthology of prose, poetry and art by people with learning difficulties*. Seven oaks: Hodder and Stoughton.

Atkinson, J. and Heritage, J. (Eds) 1984. *Structures of Social Action: studies in conversation analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.

Barnes, C. 1996. "Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society" in *Disability and Society*, edited by Barton, L. Harlow: Longman.

Carney, T. 1990. *Collaborative inquiry methodology*, University of Windsor: Division for Instructional Development, Ontario: Windsor.

Chappell, A., 2000, "Emergence of participatory methodology in learning difficulty research:

understanding the context." *British Journal of Learning Disabilities* 28(1): 38-43.

Clarke, C., Lhussier, M, Minto, C., Gibb, C. and Perini, T. 2005. "Paradoxes, locations and the need for social coherence: a qualitative study of living with a learning difficulty." *Disability and Society* 20(4): 405-419.

Cocks, E. and Cockram, J. 1995. "The participatory research paradigm and intellectual disability." *Mental Handicap Research* 8: 25-37.

Denzin, N. and Lincoln, Y. 2005. *Qualitative Research*, London: Sage.

French, S. 1993. "Disability, impairment or something in between", in: *Disabling Barriers: enabling environments*, edited by J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver, Buckingham: Sage.

Hughes, B. and Paterson, K. 1997. "The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment." *Disability and Society* 12(3): 325-340.

Hutchby, I. and Wooffitt, R. 1998. *Conversation Analysis*. Cambridge: Polity Press.

Keats, D. M. 2000. *Interviewing: a practical guide for students and professionals*. Buckingham: Open University Press.

Kiernan, C., 1999. "Participation in Research by People with Learning Disabilities: Origins and Issues." *British Journal of Learning Disabilities* 27(2): 43-47.

Kim, J. 2005. *Discrimination Against People with Learning Disabilities in the Labour Market in South Korea*. PhD Thesis, The University of Birmingham.

Kvale, S. 1996. *InterViews-An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London: Sage.

Lewis, A. 2002. "Accessing, through research interviewing, the views of children with difficulties in learning." *Support for Learning* 17(3): 110-116.

March, J., Steingold, B., Justice, S. and Mitchell, P. 1997. "Follow the Yellow Brick Road; people with learning difficulties as co-researchers." *British Journal of Learning Disabilities* 25: 77-80.

McVilly, K. 1995. "Interviewing People with a Learning Disability About Their Residential Service." *British Journal of Learning Disabilities* 23: 138-142.

Milne, R. and Bull, R. 2001. "Interviewing witnesses with learning disabilities for legal purposes." *British Journal of Learning Disabilities* 29: 93-97.

Minkes, J., Townsley, R., Weston, C. and Williams, C. 1995. "Having a Voice: Involving People with Learning Difficulties in Research." *British Journal of Learning Disabilities* 23: 94-97.

Oliver, M. 1990. The *Politics of Disablement*. London: Macmillan.

Oliver, M. 1992. "Changing the Social Relations of Research Production." *Disability, Handicap, and Society* 7(2): 101-115.

Oliver, M. 1996. *Understanding Disability*. London:Macmillan.

Palmer, N. and Turner, F. 1998. "Self advocacy: Doing out own research." *Royal College of Speech and Language Therapy Bulletin* 98(August): 12-13.

Palmer, N., Peacock, C., Turner, F., Vasey, B. and Williams, V. 1999. Telling people what we think, in *Therapy and Learning Difficulties: advocacy, participation and partnership*. edited by Swain, J. and French, S. Oxford: Butterworth-Heinemann.

Patton, M. 2002. *Qualitative Evaluation and Research Methods* (3rd). Newbury Park: Sage.

Perlman, N., Ericson, K., Esses, V. and Issacs, B. 1994. "The developmentally handicapped witness:

competency as a function of question format." *Law Human Behaviour* 18: 171-187.

Psathas, G. and Anderson, T. 1990. "The 'Practices' of Transcription in Conversation Analysis." *Semiotica* 78: 75-99.

Rapley, M. and Antaki, C. 1996. "A Conversation Analysis of the 'Acquiescence' of People with Learning Disabilities." *Journal of Comminity and Applied Psychology* 6: 207-227.

Rapley, M., Kierman, P. and Antaki, C. 1998. "Invisible to Themselves or Negotiating Idintity? The Interactional Management of Being Intellectually Disabled." *Disability and Society* 13(5): 807-827.

Silverman, D. 2001. *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. London: Sage.

Stalker, K. 1998. "Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties." *Disability and Society* 13(1): 5-19.

Stoller, P. and Olkes, C. 1987. *In sorcery's shadow: A memoir of apprenticeship among the Songhay of Niger*. Chicago: University of Chicago Press.

ten Have, P. 1999. *Doing Conversation Analysis: A Practical Guide*. London:Sage.

Topliss, E. 1979. *Provision for the Disabled* (2nd). Oxford: Blackwell.

Walmsley, J. 2001. "Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability." *Disability and Society* 16(2): 187-205.

Ward, L. 1997. Funding for Change: Translating emancipatory disability research from theory to practice, in *Doing Disability Research*, edited by Barnes, C. and Mercer, G. Leeds: The Disability Press.

Ward, L. and Simons, K. I998. "Practising Partnership: Involving People with Learning Difficulties in Research." *British Journal of Learning Disabilities* 26(4): 128-131.

Wengraf, T. 2001. *Qualitative Research Interviewing*. London:Sage.

Williams, V. 1999. "Researching together.", *British Journal of Learning Disabilities* 27(1): 48-51.

Wooffitt, 2005. *Conversation Analysis and Discourse Analysis: A Comparative and Critical Introduction*. London: Sage.

Yearley, S. and Brewer, J. 1989. "Stigma and conversational competence: A conversation analytic study of the mentally handicapped." *Human Studies* 12: 97-115.

Zarb, G. 1992. "On the road to Damascus: first steps towards changing the social relations of research production." *Disability, Handicap and Society* 7(2): 125-138.

A Study on the Issues of Participation of People with Intellectual Disabilities in Research Process in Korea

Kim, Jin Woo
(In Je University)

The Purpose of this study is to explore if people with intellectual disabilities can play a role as 'meaningful informants' in research process in Korea, by challenging the existing paradigm which consists of suspicion on the communication ability of people with intellectual disabilities and truthlessness of their statements, which results in ignorance on the covered life of people with intellectual disabilities.

In this research, lessons which could learn through reinterpretation of my research experience are as follows. Firstly, the deficits of communication ability can be supplemented with restructuring interview instruments such as research questions, visual aids etc and adopting conversation analysis methods. Secondly, Suspicion on the truthlessness of their statements can be restructured by epistemological and methodological reinterpretation on the representation of social reality. Thirdly, the mechanism of exclusion and oppression according to the ignorance can be substituted by 'uncovering the life of people with intellectual disabilities', which can be basis of reconstructing the contents of programmes in the disability service centers and disability policies in the government.

With these research results it could be argued that there needs to include people with intellectual disabilities as meaningful informants in the research projects funded by the government and also to provide people with intellectual disabilities with diverse roles in the research process by virtue of the development of qualitative research methods in the near future.

Key words: People with intellectual disabilities, Informants, Participatory approach, Conversation analysis

[논문 접수일 : 2008. 04. 10 게재 확정일 : 2008. 07. 15]

부록: 대화분석을 위한 필사 범례

게일 제퍼슨(Gail Jefferson)에 의해 개발된 필사범례는 아래와 같다.

(1.3) 괄호안의 숫자는 시간간격을 초단위로 표현한 것
(.) 괄호안의 점은 0.2초보다 짧은 정지(pause)를 의미
= 다음 대화가 바로 이어지는 경우를 의미
[ ] 대화자가 동시에 말함으로써 말한 내용이 겹쳐지는 경우
.hh 숨을 들여마시는 경우인데 'h'가 많을수록 들숨이 길어지는 것을 의미
Hh 숨을 내쉬는 경우로서 'h'가 많을수록 날숨이 길어지는 것을 의미
(( )) 비언어적 활동에 대한 설명. 또 녹취자의 다른 특징에 대한 정황을 녹취자가 설명하는 것으로도 쓰임.
- 바로 앞 단어 또는 소리의 예리하게 끊긴 음을 의미
: 화자가 앞서의 소리 또는 글자를 길게 늘어뜨리는 경우로서 콜론이 많을수록 더 길게 늘어뜨린 것을 의미
! 흥분된 또는 강조하는 목소리의 톤을 의미
( ) 녹취된 테이프에서 불명확한 부분을 의미
(guess) 화자가 말한 불명확한 내용에 대해 필사자가 최선을 다해 추측한 내용을 의미
. 문장의 끝을 의미하는 것이 아니라 목소리의 톤이 떨어지는 것을 멈춘 것
, 계속되는 억양을 의미
? 의문문을 의미하는 것이 아니라 올라가는 억양을 의미
* 바로 이어지는 쉰 듯한 목소리
↑↓ 억양의 올라가고 내려가는 변화를 표시. 변화의 바로 앞에 위치
a: 콜론 앞에 바로 밑줄을 그으면 음감에 있어 다소 떨어지는 것을 의미
a: 콜론에 밑줄을 그으면 음감에 있어 다소 올라가는 것을 의미
<u>Disability</u> 화자의 강조점을 의미
진하게 주변의 것보다 눈에 띄게 크게 이야기되어진 부분(진하게 표기)을 의미
° ° 주변의 것보다 눈에 띄게 조용히 이야기되어진 부분(양 동그라미 사이)을 의미
〉〈 주변의 것보다 매우 빨리 말해 진 부분을 의미
[P1, 23-30] 대화분석에 쓰인 대화내용이 면접녹취록 중 어디에서 추출된 것인지를 표시하는 것으로 P1은 누구와의 면접인가를, 23-30은 해당 면접내용 중 관련 줄 번호를 의미